

La surveillance des traumatismes causés par les mines : l'information au service de l'action

INTRODUCTION

Le dénombrement des victimes de mines dans le monde en 2001 appelle un constat : les données collectées sont systématiquement signalées « incomplètes » par les pourvoyeurs de données eux-mêmes ou par les organes chargés de leur diffusion. Est-ce que cela signifie que, sans une information exhaustive sur un problème, il n'y a pas d'action possible ? Certainement pas : à toutes les époques, face à n'importe quel nouveau fléau sanitaire, l'action a toujours précédé l'information. Alors, est-ce que cela ne signifie pas plutôt que la qualité de l'information subordonnerait la qualité des actions ? Sûrement ! Aussi, tout le long de ce chapitre, on s'intéressera à définir cette information, à déterminer la façon dont les données issues de la surveillance des traumatismes causés par les mines peuvent être collectées, analysées, puis diffusées, en rappelant la fonction de chacune de ces étapes. Ce chapitre s'attachera surtout à prendre en considération les réalités observées en matière d'information sanitaire dans les pays confrontés au problème des mines antipersonnel, dans le but d'aider les acteurs à choisir le système le plus adapté aux objectifs de santé publique qu'ils auront fixés, mais aussi aux contraintes locales auxquelles ils sont confrontés. À l'issue de ce chapitre, des recommandations pratiques permettront à ceux qui le souhaitent de démarrer un système de surveillance.

On sait qu'il n'existe pas de système capable de recueillir une information totalement exhaustive sur un problème de santé. Tout système a ses limites et, surtout, tout système d'information sanitaire s'inscrit dans un système plus vaste : le système de santé du pays concerné et, par là, la politique de santé du pays concerné. Or, on le sait, les systèmes de santé génèrent parfois de l'exclusion, et cela d'autant plus volontiers qu'ils sont rudimentaires ou convalescents (à l'issue d'une crise, d'un conflit, d'une guerre). C'est pourquoi les exclus des soins, pour des raisons d'accès géographique ou financier essentiellement, sont aussi exclus du système d'information sanitaire. La dépendance du système de santé en place constitue donc la première limite du système d'information sanitaire. Quant aux victimes tuées lors de l'explosion d'une mine, elles ne sont pas prises en charge par le système de santé et ne peuvent donc être comptabilisées par ce dernier, mais par un autre système. On voit là combien l'information sur les victimes de mines dépend à la fois du système de santé en place, mais aussi de l'existence de systèmes d'enregistrement tels que celui de l'état civil, par exemple.

Cela étant, la difficulté d'obtenir des données fiables concernant les victimes de mines ne devrait pas constituer un obstacle à l'amélioration de leur qualité et de leur disponibilité, ni un prétexte pour les exploiter de manière peu scientifique. En effet, dans les pays où les systèmes d'information sanitaire ne sont pas bien établis, la disponibilité et la qualité des données, en permettant d'évaluer la performance du système de santé, représentent un véritable défi. Le besoin de données et d'une information fiables est reconnu en effet par tous les commentateurs comme fondement d'un contrôle efficace du système de santé et de l'offre de services en matière d'assistance aux personnes victimes de traumatismes. C'est d'ailleurs dans cette optique que l'Assemblée mondiale de la santé, dans sa résolution WHA51.8 du 16 mai 1998, a appelé à une action concertée de santé publique contre les mines antipersonnel. Cette assemblée, en déclarant que « les dommages causés par l'emploi des mines antipersonnel constituent un problème de santé publique », prie « le Directeur général (...), en coopération étroite avec les gouvernements, les organisations du système des Nations unies et les organisations intergouvernementales et non gouvernementales concernées :

1. de renforcer les moyens dont disposent les États concernés pour planifier et exécuter des programmes visant à mieux évaluer les effets sur la santé des traumatismes provoqués par les mines antipersonnel, moyennant la mise en place ou le renforcement des systèmes de surveillance ;

2. de soutenir la planification de politiques et de programmes en établissant, avec d'autres parties intéressées et dans le cadre d'une base de données intégrée pour le système des Nations unies, une centrale d'information sur les aspects de l'emploi des mines antipersonnel qui concernent la santé publique. »

Historiquement, face aux conséquences sanitaires des mines antipersonnel sur les populations, les réactions des décideurs se sont élaborées au coup par coup, dans des conjonctures économiques, politiques et sociales difficiles. Il en a résulté le développement de systèmes d'information disparates, rendant difficile l'évaluation des efforts fournis par les pays en direction des victimes de traumatismes. C'est la raison pour laquelle le préalable à toute évaluation de l'assistance aux victimes devrait concerner les systèmes d'information mis en place. Ces derniers devraient être évalués en fonction du contexte spécifique de chaque pays, à partir toutefois d'un ensemble minimum de

normes internationales permettant les comparaisons. Les éléments suivants, issus de rencontres avec les professionnels de la prévention des traumatismes dus aux mines, de la santé publique, et d'une revue de la littérature, visent à alimenter la réflexion des décideurs et des usagers des systèmes d'information et à servir de base commune à tout travail d'évaluation ou de mise en place de système d'information sanitaire.

QU'EST-CE QU'UN SYSTÈME D'INFORMATION SANITAIRE ?

Définition de la surveillance épidémiologique et des systèmes d'information

La surveillance épidémiologique couvre deux domaines : les maladies transmissibles et les risques liés à l'environnement.

« La surveillance est la collecte systématique et continue d'informations sanitaires dans un but d'aide à la décision en santé publique.¹ » Elle s'oppose ainsi aux enquêtes, ponctuelles, par son caractère systématique et continu. Par ailleurs, le retour, sous une forme appropriée, des informations obtenues, vers ceux qui en ont besoin pour la promotion de la santé publique, fait partie de la surveillance.

Quant au système de surveillance ou d'information sanitaire, il s'agit « d'un ensemble d'éléments et d'activités étroitement liés entre eux qui contribuent à la réalisation des objectifs de la surveillance. Il fait habituellement partie intégrante d'un système de soins de santé afin d'assurer l'observation continue d'événements de santé prioritaires dont on sait qu'ils surviennent dans la population.² » Cette définition implique que les actions de surveillance « traitent en priorité les problèmes pouvant faire l'objet d'une prévention, d'un traitement, ou d'une action de santé publique au sens large³ ».

Les différentes modalités de la surveillance, les sources de données

Les modalités

Schématiquement, quatre options sont possibles lorsque l'on veut décrire un problème, définir des priorités d'action, déterminer des objectifs quantifiés de prévention, choisir une stratégie d'action, évaluer les efforts accomplis et ainsi mettre en place un système de surveillance.

1. La surveillance peut être « passive », c'est-à-dire exercée par des informateurs selon des règles préétablies et sans que les autorités sanitaires responsables interviennent pour obtenir directement les informations. Ces règles correspondent en général à la mise en place de systèmes d'enregistrement systématique et standardisé des patients au sein des services hospitaliers, avec codage des pathologies et de leurs causes selon la classification internationale des maladies, dixième édition (CIM 10)⁴ et, le cas échéant, la classification

internationale des causes externes de blessures (ICECI 1.0)⁵. On peut aussi concevoir, pour les blessures par mines antipersonnel, un système de déclaration obligatoire calqué sur le modèle de certaines maladies infectieuses ou sur celui des blessures par armes à feu à déclaration obligatoire dans certains pays. Chaque professionnel de santé pourrait alors disposer de formulaires spécifiques de déclaration et se verrait ainsi tenu réglementairement d'effectuer une déclaration pour chaque victime rencontrée.

2. La surveillance peut être « active » si elle est initiée et contrôlée par les autorités sanitaires (ou les instances déléguées par cette autorité) : les informateurs sont contactés selon des règles fixées à l'avance et fournissent l'information à l'autorité. Ces informateurs peuvent être répartis sur le territoire de manière à former un réseau « sentinelle » chargé spécifiquement d'observer les phénomènes à surveiller.

3. Une troisième option consiste en la mise en place d'un système de surveillance passive, mais dans lequel tout informateur qui a oublié de se manifester dans les délais prévus est systématiquement re-contacté, ou bien encore, chaque cas déclaré fait l'objet d'une investigation complémentaire à la recherche d'autres cas. Cette surveillance passive est alors dite « stimulée ».

4. Enfin, la fréquence de collecte d'information peut être périodique mais répétée. Elle peut alors s'appliquer sur un échantillon de personnes intéressant éventuellement plusieurs niveaux géographiques (national, régional).

Ainsi, la surveillance se distingue essentiellement des enquêtes par son caractère continu, mais aussi par sa capacité à détecter les problèmes, à décrire des tendances dans le temps et dans l'espace. Les contraintes qu'elle génère sont synthétisées en conclusion de ce chapitre.

¹ Hubert B., Laporte A. et al. « La surveillance épidémiologique des maladies transmissibles en France ». *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*. 1991 ; 36 :155-7.

² Protocole pour l'évaluation des systèmes de surveillance épidémiologique. WHO/EMC/DIS/97.2.

³ Dabis F., Drucker J., Moren A. *Épidémiologie d'intervention*. Paris, Arnette ; 1992.

⁴ Classification internationale des maladies (CIM), dixième édition. Genève, OMS ; 1992.

⁵ International Classification of External Causes of Injuries (ICECI 1.0). Genève, OMS ; mars 2001.

La surveillance d'un problème de santé peut recouper des données émanant de plusieurs sources d'information, parmi lesquelles :

- les statistiques nationales : données socio-démographiques, données de mortalité ;
- les systèmes de surveillance hospitalière : données de morbidité, d'activité hospitalière ;
- les établissements de santé : données issues des centres de rééducation ou d'appareillage, des dispensaires ;
- les systèmes de recouvrement des coûts : données issues du système national d'assurance maladie, du fond de pension d'invalidité civile ou militaire ;
- les réseaux « sentinelles » (comme ceux des programmes de prévention du danger des mines) : données issues des enquêtes *ad hoc* et de la surveillance continue ;
- les rapports de police, mais ils sont souvent inaccessibles pour des raisons légales ;
- les comités villageois chargés de la rééducation à base communautaire, les écoles et centres d'apprentissage : données relatives à l'insertion sociale ;
- les associations de personnes handicapées, les groupes d'intérêts.

Systèmes de santé et systèmes d'information : une relation exigeante

Les systèmes de surveillance font partie intégrante du système de santé, dont le rôle est de prévenir, de détecter et de prendre en charge les problèmes de santé des individus et des populations. Dans cette mesure, les objectifs des systèmes de surveillance doivent répondre aux exigences du système de santé qui les a mis en place : **efficacité** (degré d'atteinte des objectifs de santé), **sécurité** (minimisation des risques liés aux prestations de santé), **efficience** (minimisation des ressources nécessaires à l'atteinte des objectifs d'efficacité et de sécurité) et **équité** (adaptation aux besoins réels des individus)⁶.

De fait, ces exigences justifient l'intégration des systèmes de surveillance au sein même des systèmes de santé. Comment, en effet, évaluer l'efficacité des mesures sanitaires, leur innocuité, leurs coûts et la prise en compte des seuls besoins de santé, sans outil de mesure ?

Les « clés de la réussite » des systèmes d'information sanitaire

« Les systèmes de surveillance permettent de détecter les risques de plus en plus tôt. N'oublions pas que l'épidémie de sida a été détectée aux États-Unis à partir de dix-neuf cas d'immunodéficience acquise ! » (W. Dab)⁷. Dans le domaine des victimes de mines, il n'est pas de discours qui ne s'accompagne d'une dénonciation des insuffisances du système d'information

sanitaire, sans que l'on sache précisément sur quels points portent ces insuffisances et, par là, sans que l'on puisse proposer des pistes d'amélioration. En somme, les systèmes d'information sanitaire souffriraient d'un mal sinon incurable, du moins non identifié. Aussi, plutôt qu'un diagnostic sur les systèmes de surveillance des blessures causées par les mines antipersonnel qui nécessiterait une étude approfondie de chaque système national, nous préférons définir ici les conditions d'efficience et d'efficacité d'un dispositif d'information sanitaire⁸. Ainsi, pour juger de la qualité d'un système d'information, on devra essentiellement s'intéresser à :

- **sa pertinence** : répond-il à des objectifs de santé publique clairement définis et quantifiés ? Autrement dit, sait-on exactement pourquoi on collecte des données (pour une meilleure adéquation de l'offre aux besoins ? pour une planification des infrastructures sanitaires, des formations du personnel ? etc.) ;

- **sa performance** : fonctionne-t-il avec des méthodes, des outils efficaces et des personnels compétents et en nombre suffisant ? Il semble que le contexte historique, social et culturel dans lequel s'inscrit le système d'information influence la performance dans la mesure où les modalités culturelles de communication, par exemple, ou les contraintes économiques peuvent limiter son fonctionnement. La performance suppose une véritable révolution culturelle là où la pratique et les outils de l'épidémiologie, dénominateur commun à tous les systèmes de surveillance, ne sont pas ou très peu enseignés à tous les médecins, infirmières et travailleurs sociaux ;

- **son utilité** : l'utilité d'un système de surveillance est l'adéquation entre la finalité de l'objet et le but de l'utilisateur. Autrement dit, le système est-il utilisé par ses destinataires ? Les informations produites sont-elles utilisables par ceux qui en ont besoin, les décideurs de santé publique, les professionnels de santé et autres acteurs de la prévention ? Si l'objet de la surveillance est de produire de l'information pour l'action, quelles informations ont été directement à l'origine des actions mises en place ? Pourquoi les données épidémiologiques et de santé publique sont-elles quasiment absentes des publications relatives aux mines antipersonnel ? ;

⁶ Dusserra L., Goldberg M. et Salamon R. *Information médicale : aspects déontologiques, juridiques et de santé publique*. Collection « Informatique et santé ». Paris. Springer-Verlag France ; 1996, (8) :167-177.

⁷ Source : *Actualités et dossiers en santé publique*, n° 23 ; juin 1998, p. 20).

⁸ Drucker J. « Les dispositifs d'information sur la santé, Un pour tous, tous pour un ». *Actualités et dossiers en santé publique*, n°8 ; septembre 1994, p. 32.

- **sa cohérence** : les diverses sources d'informations sont-elles bien coordonnées pour éviter l'éparpillement des données ? Existe-t-il un schéma général de l'information faisant apparaître un organigramme de la surveillance ? Est-ce que des « groupes d'intérêt » (tels que des associations de victimes de mines) ont été consultés, sont intervenus à toutes les étapes de l'élaboration du système d'information ?

INFORMATION SANITAIRE ET TRAUMATISMES DUS AUX MINES ANTIPERSONNEL

Objectifs de la surveillance des traumatismes dus aux mines antipersonnel

Pour mémoire, en matière d'assistance aux victimes de mines, la mise en place d'un dispositif de surveillance correspond à un ou plusieurs des objectifs de santé publique suivants :

- définir l'ampleur du problème des traumatismes liés à l'explosion des mines afin de planifier les ressources à allouer à leur prévention et à leur prise en charge ;
- suivre les tendances temporelles et spatiales (où et quand surviennent les accidents, afin de déterminer les besoins et priorités en matière d'information et de déminage) et permettre des comparaisons historiques ;
- détecter des phénomènes anormaux constituant alors un système d'alerte (recrudescence des accidents, par exemple) ;
- identifier les groupes, les comportements et les facteurs de risque afin de cibler la prévention ;
- évaluer une action de prévention (exemple : évaluation d'un programme d'éducation au danger des mines) ;
- évaluer l'efficacité de la prise en charge des victimes et sa coordination (des premiers secours à la rééducation, voire à la réinsertion professionnelle) et émettre des recommandations pour améliorer les services, établir des priorités ;
- mieux faire connaître les effets des mines et des traumatismes qui leur sont liés (ce qui implique que les données soient comparables, donc standardisées) ;
- vérifier l'équité des mesures d'accompagnement médical, psychologique et social des victimes.

Pertinence de la surveillance des blessures causées par les mines antipersonnel et de l'évaluation de cette surveillance

Utilité de la surveillance des blessures causées par les mines antipersonnel

N'oublions pas les objectifs des systèmes d'information sanitaire : transformer les résultats observés en actions, autrement dit, permettre de faire des choix et d'établir des priorités de réponse aux besoins de santé. Pour les victimes de traumatis-

mes dus aux mines, la question du « faible » risque encouru par la population, au regard des autres problèmes de santé publique auxquels les pays sont confrontés, revient invariablement lors des discussions. Dans la mesure, en effet, où les décisions sont prises en fonction des seules considérations de l'incidence et de la prévalence des traumatismes dus aux mines, la mise en place d'un système d'information spécifique aux victimes de mines, forcément coûteux en termes d'investissement matériel, logistique et humain, peut sembler discutable. Mais si les notions de morbidité et de mortalité **évitables** et de coût social (coûts de prises en charge médicale, sociale, et pertes de production liées à la morbidité et à la mortalité) sont les considérations qui président à la décision, alors la surveillance des traumatismes dus aux mines antipersonnel est fondée. Elle est d'autant plus fondée que, en tant que dommage évitable, cette surveillance peut s'inscrire dans la surveillance des autres traumatismes (accidents de la route ou domestiques, violences), parce qu'il existe une prévention efficace et socialement acceptable.

On peut alors aisément concevoir les bénéfices d'une telle logique de surveillance axée non pas sur les différences étiologiques des traumatismes, mais sur ce qu'ils ont en commun : non seulement une charge sociale importante, parce que les victimes de traumatismes sont généralement « dans la force de l'âge », mais aussi un caractère évitable, une similarité des outils, des moyens et des méthodes de prévention, des mêmes corpus d'acteurs et d'institution de prévention et de prise en charge. Par ailleurs, on sait que la surveillance d'un programme peut agir comme moteur et entraîner l'amélioration d'autres activités de surveillance, et ainsi l'amélioration des services offerts aux victimes.

En outre, la pertinence des systèmes de surveillance doit aussi être appréhendée en fonction de leur aptitude à mesurer les capacités du système de santé à répondre aux besoins des victimes selon des principes d'équité. Autrement dit, si le but des systèmes de santé est de tendre vers plus de justice sociale dans leurs réponses aux besoins des citoyens, alors, au nom de ce même principe, ils se doivent de mettre en place un système permettant d'objectiver la réalité d'une réponse équitable. C'est ainsi que le principe de justice accorde la priorité dans la distribution de biens rares (la chirurgie des traumatismes, l'appareillage, etc.) « à ceux qui ont aujourd'hui le plus faible niveau de bien-être⁹ ». Si les mines frappent indistinctement les individus, on sait bien que les populations les plus touchées sont les populations rurales, peu éduquées, à faibles revenus¹⁰. Comment s'assurer que la réponse médicale aux besoins de ces victimes est bien fondée sur le seul critère de leurs besoins de santé, si aucun système d'information n'est disponible ?

⁹ Rawls J. *Théorie de la justice* (traduction française). Paris, Seuil ; 1987.

¹⁰ Enquêtes « Comportements Attitudes Pratiques » au Sénégal (Casamance) et en Angola. Lyon, Handicap International ; 2002.

Enfin, les programmes d'assistance aux victimes de traumatismes se situent au carrefour de nombreuses disciplines telles que l'éducation, la santé, le droit ou les sciences sociales. Aussi, les informations nécessaires aux décisions sont forcément d'origines diverses. Cette diversité ne doit pas faire pour autant perdre de vue que si les données issues de la surveillance sont **essentiels**, elles n'en demeurent pas moins **partielles**.

Ces différents points permettront sans doute de se départir de l'illusion objectiviste et utilitariste qui prétendrait déduire mécaniquement les priorités de la surveillance à partir des événements sanitaires les plus fréquents ou les plus graves, sans autre considération.

Opportunité de l'évaluation de la surveillance

On l'a vu, la prise en compte des systèmes d'information sanitaire est un préalable à toute action de santé publique, l'information permettant les choix qui présideront aux décisions. Et si beaucoup reste à faire dans le domaine de la prévention des traumatismes causés par les mines et dans celui de l'accompagnement thérapeutique, juridique et social des victimes, il n'en reste pas moins vrai que lorsqu'un pays se trouve confronté à un nouveau fléau tel que celui causé par les mines antipersonnel, sa réaction « naturelle » est de répondre d'abord au besoins les plus aigus des victimes. C'est la raison pour laquelle des intervalles de temps parfois assez longs séparent l'apparition du problème de santé et la mise en place des outils nécessaires à son contrôle. C'est aussi la raison pour laquelle la question de l'opportunité de l'évaluation de la surveillance des traumatismes causés par les mines antipersonnel se pose : pourquoi, en effet, évaluer maintenant les systèmes d'information sanitaire ?

- Un problème de mieux en mieux connu

De nombreux pays sont confrontés au problème des mines antipersonnel depuis des dizaines d'années, et les acteurs de la prévention ont maintenant tous acquis la certitude que la réalisation de programmes devait découler directement des informations recueillies pour apporter une plus-value à l'existant. Mais tous ces acteurs¹¹ s'accordent à considérer que l'information peut et doit être améliorée, ce qui nécessite son évaluation préalable.

- Les progrès technologiques

L'amélioration des logiciels et des technologies de l'Internet a sans aucun doute permis l'amélioration des systèmes d'information sanitaire. Pourtant, la qualité insuffisante des données brutes, rapportée par tous les acteurs de l'assistance aux victimes de mines, limite l'impact des avancées technologiques, mais aussi interroge sur les raisons des difficultés observées. L'informatique, en effet, constitue un enjeu important pour les pays en développement, mais le risque de « fracture numérique » est fréquemment évoqué¹².

Aussi, puisque les technologies de l'information modifient la

façon dont les personnes travaillent, apprennent et communiquent, c'est en s'appuyant sur un diagnostic précis de ces nouveaux moyens et besoins de communication que l'information pourra être améliorée.

- Une prise en compte récente des droits des victimes

Le droit des victimes repose sur un principe d'équité. L'équité des soins est un concept éthique qui vise à distribuer les soins en fonction des besoins plutôt que des ressources financières ou autres facteurs discriminants. Le but de l'équité est de tendre vers davantage de justice sociale. Ce concept éthique ne peut être appliqué que s'il est basé sur des systèmes adéquats d'information, décrivant les besoins de tous les citoyens quelles que soient leurs conditions géographiques ou socioéconomiques.

- Un devoir international d'assistance auxquels sont attachés tous les Etats (convention d'Ottawa)

Ce devoir implique que les décideurs, mais aussi les bailleurs de fonds, puissent réagir rapidement à toute nouvelle information concernant les accidents par mines, les actions de santé en direction des victimes et leurs conséquences, et prendre des décisions éclairées par une information fiable.

- Enfin, la notion récente du droit des personnes à la sécurité

Selon la déclaration de Montréal¹³, « la sécurité est considérée comme un état dans lequel les risques et les situations conduisant à des blessures physiques, psychiques ou matérielles sont contrôlés pour préserver la santé et le bien-être des individus et des communautés. C'est le résultat d'un processus complexe dans lequel les personnes interagissent avec leur environnement physique, social, culturel technologique, politique ou organisationnel (...). L'objet de cette déclaration n'est pas d'éliminer tous les risques, mais plutôt de les contrôler dans le but de protéger la santé et le bien-être des individus ».

On devine ici comment cette exigence de sécurité va conduire à une exigence d'évaluation, et c'est ainsi que l'article 7 de la déclaration de Montréal dispose qu'une « surveillance régulière et efficace de la santé de la population ou des groupes de population qui sont en contact ou exposés aux matériaux,

¹¹ Fiederlein S. *Managing Landmine Casualty Data*. Mine Action Information Centre, James Madison University, Harrisonburg, Virginia; December 2001.

¹² Un classement des pays en fonction d'un « Indicateur du développement technologique » (IDT) a été institué en 2001. Dans la catégorie « Utilisateurs dynamiques », n'y figurent que cinq pays africains : l'Afrique du Sud, la Tunisie, l'Égypte, l'Algérie et le Zimbabwe. Pourtant leaders sur le continent en termes de développement humain, la Libye et Maurice n'y figurent pas. Sur les quarante-six centres d'innovation technologique recensés en 2000 dans le monde, l'Afrique n'en abrite que deux : Gauteng en Afrique du Sud, et el-Ghazala en Tunisie. Et l'on mesure le chemin qui reste à parcourir quand on sait que la bande passante dont dispose l'Afrique est comparable à celle dont bénéficie... la ville brésilienne de São Paulo. Source : Soumare K. *Nouvelles technologies : le cri d'alarme du PNUD*. Disponible sur : www.sopel.org/

procédés ou activités dangereux doit être assurée. Toutes les données et les informations issues de cette surveillance doivent être accessibles au domaine public ».

On voit ici que les arguments en faveur d'une évaluation des systèmes d'information existent et lui confèrent un caractère prioritaire parmi tous les aspects de l'assistance : il est temps, en effet, de se donner les moyens de mesurer les efforts afin que ces derniers profitent de manière optimum à toutes les victimes de traumatismes.

Difficultés rencontrées dans la mise en place ou le suivi de la surveillance des traumatismes dus aux mines antipersonnel

En matière de surveillance des blessures, les leçons tirées de l'expérience des acteurs de terrain peuvent orienter les actions futures. Aussi, voici, regroupées par catégories de problèmes, les principales difficultés rapportées. Ces difficultés constituent pourtant des enjeux forts pour la prévention des traumatismes causés par les mines.

- **Manque de coordination, absence de plan d'information sanitaire et de mise en réseau des acteurs de prévention**

Une mosaïque de données

Les délais de collecte et de traitement des données sont améliorés par les télécommunications, mais il reste que les formulaires de collecte de données sur les victimes de mines, quand ils existent et sont disponibles, sont longs à remplir. Parfois, aucune personne n'est explicitement identifiée comme responsable du bon remplissage et de l'envoi des formulaires. Quant aux formulaires eux-mêmes, il arrive qu'ils ne soient pas standardisés au niveau national. Dans ce cas, il n'existe pas d'organe national de coordination¹⁴, et les acteurs de la prévention sont alors confrontés à une mosaïque de données émanant d'organismes variés, les diverses activités de surveillance étant gérées par des programmes différents, issus de diverses institutions (ministères, institutions universitaires, ONG).

Une mosaïque d'acteurs

Ainsi, la plupart des interventions efficaces dans le domaine de la prévention et de la prise en charge des traumatismes dus aux mines sont le fait de plusieurs secteurs ou disciplines comme l'école, la sécurité publique, la justice, les municipalités, les associations de personnes handicapées. Cela est aussi vrai pour toutes les autres causes de traumatismes (accidents domestiques, de la voie publique, du travail, et toutes les formes de violences en général). Dans cette mesure, l'insuffisance ou l'inadéquation des données de surveillance épidémiologique relatives aux causes et conséquences des traumatismes affectent tous les projets de prévention et de prise en charge dans ce domaine. C'est pourquoi il appartient aux services de santé

publique chargés de la collecte de données de promouvoir la création d'un réseau d'acteurs, d'informer les partenaires sur l'impact sanitaire des problèmes et de les convaincre de la nécessité de fédérer ces secteurs autour d'un système de collecte et de traitement des données sur les traumatismes, y compris ceux causés par les mines antipersonnel, qui soit utile à chacun. Mais, comme le souligne S. Briand¹⁵, il s'agit d'une tâche difficile : « Un système de surveillance doit être considéré comme un système social, ayant pour objectif la production et l'utilisation de l'information épidémiologique, composé d'acteurs éparpillés au sein du système de santé : à la périphérie les producteurs d'information, au niveau intermédiaire les administrations sanitaires provinciales ou régionales qui collectent les données et les agrègent. Au niveau central, la direction d'épidémiologie du ministère de la Santé se charge de réaliser l'analyse au niveau national. La difficulté n'est pas d'intégrer l'hétérogénéité des acteurs, mais plutôt les diverses appartenances à ceux-ci. Le système de surveillance ne peut être comparé à une organisation dont les contours seraient définis comme une structure physique identifiable (une entreprise) ou institutionnels (une administration). »

Aussi, en matière d'information sanitaire, avant même d'envisager le support sur lequel l'information sera retranscrite (nature du formulaire...), il convient d'interroger les points suivants : existe-t-il un mécanisme capable de fournir des informations factuelles pour la définition des politiques, les actions de sensibilisation, la surveillance des programmes et l'évaluation ? Si oui, ce mécanisme permet-il d'évaluer et de surveiller la morbidité et la mortalité attribuables aux traumatismes ? Si oui, serait-il possible d'y intégrer la surveillance des traumatismes liés aux mines antipersonnel ?

- **Manque de professionnels formés**

De nombreux pays manquent de ressources humaines qualifiées en systèmes de gestion intégrée de l'information et de la cartographie pour la santé publique. Leur formation est longue et coûteuse. En 1999, l'OMS notait : « La majorité des pays et territoires de la région du Pacifique Occidental ne sont toujours pas en mesure d'évaluer les données de mortalité, morbidité et invalidité et de fournir des estimations pour la hiérarchisation des priorités. » C'est ainsi que, pour l'année 2001, les informations concernant les victimes de mines en Afrique ont uniquement été recueillies auprès d'organisations internationales. Les raisons pour lesquelles les sites nationaux africains, y compris

¹³ Montreal Declaration "People's Right to Safety". 6th World Conference of Injury Prevention and Control, Montréal, Canada; 15 mai 2002.

¹⁴ Une recherche de Handicap International a montré l'absence de coordination nationale dénombrant les victimes de mines ou soutenant les projets d'assistance aux victimes pour les pays d'Europe suivants : Tchétchénie, Géorgie, Kirghizstan, Moldavie, Nagorny-Karabakh, Tadjikistan, Turquie, Ouzbékistan, Biélorussie, Estonie, Finlande, Lituanie, Pologne, Ukraine, Bulgarie, Chypre, République tchèque, Grèce, Hongrie et Russie.

¹⁵ Source : *Santé publique* ; 2000, volume 12, n° 4, p. 443-455.

les instituts nationaux de la Statistique, n'ont pu être consultés ont été les suivantes : soit aucune mise à jour n'avait été effectuée, soit la connexion au site était impossible, soit le site était en construction, soit le gouvernement ne disposait pas d'organe d'information sanitaire. Dans tous les cas, un manque ou une défaillance de ressource humaine se trouvait être à l'origine des difficultés de la communication, alors que des informations existaient, mais sur des supports disparates qui auraient nécessité l'intervention de nombreux professionnels bien formés aux outils statistiques et à leur maniement.

Par ailleurs, les acteurs de la prévention ont rapporté une méconnaissance généralisée des coûts directs et indirects induits par les traumatismes liés aux mines (coût d'hospitalisation, de rééducation, d'absentéisme au travail, etc.). La connaissance de ces coûts, importante en tant qu'argument d'aide à la décision pour les politiques de santé publique, rend nécessaire la formation de professionnels à l'analyse économique des problèmes et des actions de santé dans les pays où la contrainte économique pèse lourdement sur les choix de santé.

• Accès électronique à l'information et usage de l'informatique

Dans le registre des nouvelles technologies, il semble que le fossé se creuse entre le Nord et le Sud. « Les bibliothèques d'Afrique qui n'ont pas reçu d'information récente depuis des lustres, continuent à ne pas en recevoir. Pendant ce temps, la révolution électronique fournit aux professionnels de santé du monde développé un accès sans précédent à l'information sanitaire.¹⁶ » Pour le moment, l'Afrique possède 1 % des ordinateurs existant dans le monde, et plus de 50 % de la population mondiale ne disposent pas d'une ligne téléphonique, ni même d'une installation téléphonique. « La fracture numérique ne pourra être réduite que si l'on répond précisément aux besoins des pays en développement dans les domaines de la santé, de l'éducation et des transports », telle est la conclusion à laquelle ont abouti les discussions de la 56^e Assemblée générale des Nations unies, qui s'est tenue à New York les 17 et 18 juin 2002. L'amélioration des systèmes d'information, par la formation des agents des formations sanitaires et par la modernisation des outils (ordinateurs, électricité, lignes téléphoniques), permettrait, de manière indirecte, de compenser ce fossé grâce aux échanges d'information alors rendus possibles à l'intérieur et à l'extérieur des frontières.

• Précision des données

Comment montrer l'importance que l'on accorde au problème des traumatismes, si ce n'est en disposant de données précises sur le problème ? Ces données précises permettent aux acteurs concernés d'argumenter les demandes éventuelles d'aide financière, mais aussi de mesurer et comparer les efforts accomplis. Cependant, le problème de l'inexactitude des données renvoie essentiellement à la tenue des dossiers médicaux et sociaux (parfois inexistantes ou non à jour), à la qualité des

informations qui s'y trouvent (pas toujours de nomenclature normalisée de classification des maladies et causes externes de blessures), mais aussi aux données démographiques se rapportant à la population de référence. Autrement dit, le problème de la précision des données renvoie à la compétence et à la disponibilité des ressources humaines chargées de la tenue des dossiers, et, par là, il se superpose à celui de la formation et de la mise à disposition du personnel.

Pour les données relatives à la santé, on peut déplorer le fait que les conséquences psychologiques des traumatismes liés aux mines sont rarement prises en compte dans les systèmes de surveillance : aucun système de surveillance des pays qui comptent des victimes de mines parmi leurs ressortissants n'est en mesure actuellement de décrire les souffrances psychiques des victimes, pas plus que les souffrances physiques d'ailleurs, qui sont, on le sait, autant de facteurs péjoratifs de la réadaptation des victimes. Cela ne signifie pas pour autant que la surveillance est vaine, bien au contraire ! Cela montre l'importance du choix des éléments à surveiller, qui doivent précisément être ceux sur lesquels on veut faire porter les actions de santé publique.

• Analyse des données

Les indicateurs sanitaires sont très peu utilisés dans les services de santé et, par conséquent, l'information est insuffisamment exploitée aux échelons provincial et national, bien que la plupart des pays considèrent maintenant l'information sanitaire comme un facteur clé de développement du système de santé. Par contre, les interventions de terrain en matière de prévention font l'objet d'une évaluation de contenu et de processus, et cette évaluation est rendue possible grâce à des enquêtes *ad hoc* diligentes, la plupart du temps, par les programmes de prévention des accidents par mines eux-mêmes¹⁷. Mais peu de ces interventions sont évaluées pour leurs résultats : il n'existe pas de moyen d'évaluer la quantité de traumatismes évités grâce aux mesures prises, et cela nuit aux programmes de prévention (déménagement, marquage, éducation). Sans doute, dans le domaine de l'évaluation, devrait-on rester modeste et considérer que ce qui nuit d'abord aux programmes de prévention, ce sont l'absence d'indicateurs sanitaires, voire démographiques, et l'absence ou les faiblesses du système de surveillance.

¹⁶ Godlee F., Horton R., Smith R. "Global Information Flow". *The Lancet*. Vol. 356, n° 9236 ; septembre 2000.

¹⁷ Il s'agit le plus souvent d'enquêtes dites « CAP (Comportements Attitudes Pratiques) » [KAP: Knowledge Attitude Practices].

ET ALORS... ?

Un consensus international existe sur l'impérieuse nécessité de disposer d'informations sur les victimes de mines. Par contre, en fonction du contexte dans lequel elles se trouvent, reste la question de savoir si cette information nécessite la mise en place d'un système de surveillance spécifique ou « seulement » l'intégration de cette surveillance à celle qui existe déjà pour les autres victimes de traumatismes. Parfois, aucun système d'information sanitaire n'est effectif dans le pays. Parfois encore, les acteurs sont tentés, en raison de la faible incidence des

traumatismes causés par les mines, ou de l'absence d'information sanitaire, de réaliser une enquête transversale sur un échantillon de population.

On le voit, des choix doivent être effectués pour produire et disposer d'informations fiables.

Pour les éclairer, nous devons rappeler les conditions et les enjeux de chacune des méthodes à disposition.

• Système d'information national ou géographiquement localisé : lequel préférer ?

Arguments en faveur d'un système national	Arguments en faveur d'un système « allégé » (se limitant à des enquêtes ponctuelles, mais répétées, ou à des observateurs passifs)
Problèmes fréquents et graves.	Problèmes peu fréquents ou peu graves.
Demande sociale et politique forte.	Demande sociale forte.
Absence ou insuffisance des systèmes d'information.	Absence ou insuffisance des systèmes d'information.
Mise en œuvre de la surveillance possible sur les plans technique, financier et éthique.	Mise en œuvre de la surveillance nationale impossible sur les plans technique et financier, mais acceptable et souhaitée par les professionnels.
Efficacité des mesures de prévention.	Efficacité des mesures de prévention.
Certitude que la réalisation de programmes spécifiques qui découleront directement des informations recueillies apportera une plus-value importante par rapport à l'existant.	Certitude que la réalisation de programmes spécifiques qui découleront directement des informations recueillies apportera une plus-value importante par rapport à l'existant.

Évidemment, le choix de mettre en place un système national de surveillance permettant de décrire la situation des victimes de mines relève d'une décision politique. Mais si l'on considère que les besoins des victimes de mines en matière de prévention et de prise en charge précoce et à long terme sont sensiblement les mêmes que ceux de toutes les victimes de traumatismes, alors il semble que les arguments en faveur de la mise en place de la surveillance au niveau national, ou de l'intégration des victimes de mines dans la surveillance existante, ne sont pas discutables. Au contraire, il devrait plutôt être question d'envisager la question de la déclaration des cas de blessures par mines antipersonnel sous son angle légal, à savoir celui de l'opportunité et de la faisabilité d'une déclaration obligatoire à laquelle tous les professionnels de santé du monde seraient tenus (comme cela a été le cas pour la variole et l'est toujours pour certaines maladies transmissibles).

Parfois, cette surveillance n'est pas possible, ou bien elle ne permet pas de mettre en évidence des points spécifiques sur lesquels on veut mettre en place ou améliorer des actions de

santé publique. Dans ce cas, on peut décider de réaliser une enquête spécifique. Cette dernière ne remplace pas la surveillance, pas plus que la surveillance ne peut apporter toutes les informations fournies par une enquête. Aussi, les caractéristiques de ces deux types d'outils d'information sanitaire que sont la surveillance et la recherche en santé publique doivent être bien maîtrisées par leurs utilisateurs potentiels.

Ces caractéristiques sont exposées dans le tableau suivant.

• **Distinction entre surveillance et recherche épidémiologique, en santé publique**¹⁸

	Surveillance en santé publique	Recherche épidémiologique
Raisons de la collecte de données	Détection de problème.	Test d'hypothèses.
Fréquence de la collecte de données	Description de problème. Tendances temps-espace. Continue.	Description détaillée d'un problème pour une période donnée. Limitée dans le temps.
Méthodes de collecte de données	Procédures fixes.	Procédures adaptées aux hypothèses.
Quantité de données collectées par cas	Beaucoup de personnes impliquées. Participation volontaire. Minimale.	Peu de personnes impliquées. Rétribution spécifique. Importante et très détaillée.
Exhaustivité des données collectées	Souvent incomplète.	Habituellement complète.
Analyse des données	Traditionnellement simple. Détecte des modifications d'incidence. Comparaisons historiques.	Complexe. Méthodes statistiques. Témoins « simultanés ».
Diffusion des données	Rapide, régulière. Évaluation interne. Cibles : santé publique, professionnels de santé, société civile.	Lente, irrégulière. Évaluation externe. Cibles : Santé publique, professionnels de santé, chercheurs.
Utilisation des données	Identifie un problème. Induit une intervention. Suggère des hypothèses. Utilisé pour l'évaluation des programmes.	Décrit en détail un problème. Donne une information étiologique. Teste des hypothèses. Suggère des hypothèses additionnelles. Rarement utilisé pour l'évaluation d'un programme.

• **Comment démarrer des activités de surveillance des victimes de mines ?**

Finalement, l'expérience montre qu'en matière de mise en place des activités de surveillance des traumatismes, les recommandations suivantes¹⁹ peuvent s'avérer utiles.

1. Il n'est pas nécessaire de différer la mise en place du système sous prétexte que les conditions optimales ne seront pas réunies. Tout d'abord, il faut se rendre à l'évidence, elles le sont rarement et, pourtant, de nombreux systèmes fournissent par ailleurs une information de qualité. De plus, il est probable que des modifications seront apportées ultérieurement au processus de collecte, de transmission ou d'analyse, une fois le processus en place. Il s'agit donc en priorité de faire fonctionner le système rapidement, en créant des contacts avec tous les acteurs et en s'assurant qu'il n'existe pas de barrières administratifs, hiérarchiques ou mêmes culturels à leur collaboration.

2. Éviter de créer un système totalement nouveau dans sa structure et son fonctionnement : un système même informel existe déjà souvent, parfois il s'agit d'un système obsolète ou peu ergonomique. L'adjonction d'un nouvel item de surveillance peut être l'occasion d'en revoir quelques modalités et de solliciter l'avis des acteurs, leur participation à l'amélioration du système constituant un gage de qualité de la collecte.

3. Toujours garder en mémoire que sans communication régulière du niveau central vers la périphérie, le système de surveillance s'épuisera rapidement. Cette communication doit être compréhensible et attrayante pour les acteurs

¹⁸ Source : S.B. Thaker, R.L. Berkelman. "Public Health Surveillance in the United States". *Epidem. Rev.* 1988, 10 : 164-90.

¹⁹ Certains passages sont issus de : Dabis F., Drucker J., Moren A. *Épidémiologie d'intervention*. Paris, Arnette ; 1992.

chargés de recueillir les données. Un procédé efficace consiste à diffuser auprès de chacun un petit bulletin de rétro-information, qui devrait être standardisé pour en améliorer la lisibilité et en automatiser la production (tableaux, graphes).

4. Il est inutile de se retrancher derrière des techniques statistiques sophistiquées qui retarderaient l'analyse et la diffusion des résultats : il s'agit de recueillir des données épidémiologiques de base, ainsi que les caractéristiques des personnes et des données de lieu et de temps. Ce type de surveillance ne rend pas obligatoire l'utilisation de l'informatique, mais se doit d'être particulièrement réactif (étant entendu que la mise en place d'outils télématiques améliore toutefois grandement les échanges d'information).

5. Les données relatives aux traumatismes liés aux mines peuvent s'avérer « sensibles » dans certains contextes. Toutes les précautions doivent être prises pour que ces données « servent » les victimes ou, en tout cas, que leur divulgation ne puisse pas leur porter préjudice.

6. Se souvenir que si les États n'ont pas vocation à produire toutes les données en santé, il se doivent de veiller à la cohérence des systèmes d'information en santé.